



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2013/2014

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Barreras y facilitadores para el disfrute de la
sexualidad de las personas con diversidad
funcional intelectual.**

María Pau Bernad Antolí

Junio de 2014

Tutoras:

María Jesús Movilla Fernández

Natalia Rivas Quarneti

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. Glosario de abreviaturas | 6 |
| 2. Resumen | 7 |
| 3. Abstract | 8 |
| 4. Introducción y estado de la cuestión | 9 |
| 5. Justificación y objetivos | 15 |
| 5.1. Objetivo general | 21 |
| 5.2. Objetivos específicos | 21 |
| 6. Hipótesis | 22 |
| 7. Estrategia de búsqueda de documentación y bibliografía | 22 |
| 8. Material y métodos | 30 |
| 8.1. Metodología | 30 |
| 8.2. Fase de diagnóstico | 33 |
| 8.2.1. Entrada al campo | 33 |
| 8.2.2. Contextualización | 33 |
| 8.2.3. Selección de informantes | 33 |
| 8.2.4. Técnicas de recogida de datos | 35 |
| 8.2.5. Análisis de datos | 37 |
| 8.3. Fase de acción | 37 |
| 8.4. Fase de reevaluación | 38 |
| 8.5. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación | 38 |
| 8.6. Limitaciones del estudio | 39 |
| 8.7. Aplicabilidad | 39 |
| 9. Plan de trabajo | 40 |
| 10. Aspectos éticos | 41 |
| 11. Plan de difusión de los resultados | 42 |
| 12. Financiación de la investigación | 43 |
| 13. Anexos | 46 |

ÍNDICE DE ANEXOS

| | |
|--|----|
| ANEXO I. Entrevista a personas con DFI | 47 |
| ANEXO II. Entrevista a profesionales de enfermería. | 48 |
| ANEXO III. Entrevista a familiares de personas con DFI | 49 |
| ANEXO IV. Guión para la reunión con el grupo focal | 50 |
| ANEXO V. Hoja informativa. | 51 |
| ANEXO VI. Consentimiento informado | 54 |
| ANEXO VII. Solicitud de autorización al CEIC..... | 56 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| TABLA I. Búsqueda bibliográfica | 23 |
| TABLA II. Criterios de inclusión y exclusión en el estudio. | 34 |
| TABLA III. Cronograma. | 40 |
| TABLA IV. Relación de recursos necesarios para la investigación..... | 44 |
| TABLA V. Subvenciones | 45 |

1. GLOSARIO DE ABREVIATURAS

DFI: Diversidad Funcional Intelectual

A.P.S.: Atención Primaria de Salud

SERGAS: Servizo Galego de Saúde

I-A: Investigación-Acción

2. RESUMEN

La sexualidad es un elemento integral de la salud del ser humano. Una necesidad bio-psico-social de los individuos que debe ser asumida por los profesionales de enfermería al realizar las funciones de promoción, prevención y protección de la salud.

Debido a las influencias culturales el sexo se revela como un tema tabú y de difícil abordaje en general para los profesionales de la salud. Si sumamos a esta ya compleja situación una necesidad específica como la diversidad funcional intelectual la cuestión se torna todavía más complicada. Por tratarse de personas con las mismas necesidades sobre las que recaen una serie de estigmas en torno a la sexualidad que la convierte en una temática aún más delicada.

Asumiendo como compromiso de enfermería atender las necesidades de salud de todos los individuos de la comunidad y debido a la complejidad de esta temática en particular, nos interesamos por las barreras y los facilitadores para que el derecho a la salud sexual de las personas con DFI sea plenamente respetado, relacionándolo con su entorno más cercano y con los profesionales de enfermería.

Para identificar las carencias, dificultades y fortalezas que intervienen en este proceso, planteamos una investigación cualitativa con un diseño de I-A que permita, mediante la realización de entrevistas semi-estructuradas, un grupo focal y la transcripción y análisis de los datos, definir nuevas líneas de acción con la finalidad de mejorar la práctica clínica desde una intervención enfermera en el ámbito de la atención primaria de salud.

Palabras clave:

Enfermería, Diversidad Funcional Intelectual, Discapacidad, Sexualidad, Barreras, Facilitadores.

3. ABSTRACT

Sexuality is an integral element of human being's health. A biopsychosocial needs of individuals that must be assumed by nurses to perform the functions of promotion, prevention and health protection.

Because of cultural influences sex is revealed as a taboo subject and difficult to approach in general for health professionals. If we add to this already complex situation a specific need such as intellectual functional diversity, the issue becomes even more complicated. In the case of individuals with the same needs that fall on a number of stigmas around sexuality that makes it an even more sensitive issue.

Assuming as a nursing commitment to address the health needs of all individuals in the community and because of the complexity of this issue in particular, we focus on the barriers and facilitators involved in the enjoyment of the right to sexual health of people with DFI, relating it to their immediate environment and nurse professionals.

To identify gaps, strengths and difficulties involved in this process, we propose a qualitative research design I-A allowing, by conducting semi-structured interviews and focus group transcription and analysis of data, to define new lines of action in order to improve clinical practice from a nursing intervention in the field of primary health care .

Keywords:

Nursing, Intellectual Functional Diversity, Disability, Sexuality, Barriers, Facilitators.

4. INTRODUCCIÓN Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

Culturalmente, durante décadas y todavía en el presente, la sexualidad ha constituido en nuestra sociedad un tema tabú de connotaciones inapropiadas para una conducta social aceptable. Y esta condición ha tenido gran influencia en el modo en que los miembros de la sociedad tratamos nuestra sexualidad ¹.

La vinculación entre los problemas de salud sexual y la devaluación de la valía del individuo como ser sexual desde los medios de comunicación y la sociedad en general se suma a la larga lista de barreras que se interponen entre una comunicación sana y beneficiosa en torno a la sexualidad ¹.

El término Salud Sexual y Reproductiva fue acuñado como tal por primera vez en el año 1994 en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de las Naciones Unidas en El Cairo ².

En el año 2002 la OMS define la salud sexual en su documento *Defining sexual Health: Report of a technical consultation on sexual health* como: “Un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación a la sexualidad, y no meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o dolencia. Requiere un acercamiento positivo y respetuoso a la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener relaciones sexuales seguras y placenteras libres de coacción, discriminación y violencia. Para que sea alcanzada y mantenida los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, cumplidos y protegidos” ².

Se ha seleccionado esta definición por englobar una visión holística del ser humano y su salud, por lo que es también la definición aceptada por organismos oficiales en materia de salud a nivel mundial. La disciplina enfermera participa de esta visión holística del ser humano entendiendo que sus intervenciones deben estar dirigidas a un individuo biopsicosocial.

El Consejo Internacional de Enfermería define que *“La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación.”* Por lo que podemos identificar al profesional de enfermería como un agente con capacidad y sobre el que recae la responsabilidad de trabajar para subsanar las carencias que tiene la sociedad en cuanto a la atención y el manejo de su sexualidad.

La sexualidad es un elemento integral de la salud del ser humano y por tanto los profesionales de enfermería tienen el deber de tener en cuenta este aspecto a la hora de concebir la salud de los seres humanos de forma holística.

La Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva propuesta por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad en el año 2011 en su apartado 2.2. *Situación de la atención a la salud sexual en el Sistema Nacional de Salud* afirma que *“En la actualidad, la realidad social en España en cuanto a las concepciones sobre la sexualidad ha experimentado cambios considerables, especialmente en los últimos 25 años, sin embargo, este cambio social no ha ido acompañado de una política pública dirigida a la salud sexual desde una concepción integral”*⁴.

Sin embargo, la creencia generalizada de que este aspecto debe ser tratado únicamente en la intimidad atribuye como fuera de lugar la valoración e intervención sobre este aspecto de la salud incluso por parte de los profesionales del ámbito sanitario. Este sentimiento se vivencia

desde ambas partes de la relación profesional de la salud-paciente creyendo inoportuno tomar la iniciativa para abordar esta temática desde ambas partes de la relación ^{1, 3}.

Debido a esta suma de motivos la sexualidad se vuelve un tema poco abordado de forma práctica por los profesionales de la salud y en particular por los profesionales de enfermería, pero enormemente relevante y necesario para el desarrollo de una enfermería basada en el cuidado integral del ser humano ^{1, 3, 5}.

Esta problemática en cuanto al abordaje de la salud sexual, gira en torno a la sociedad en general, sin incluir ningún tipo de aspecto diferenciador en los miembros de la comunidad.

Sin embargo, la bibliografía existente nos muestra que hay diversos colectivos como por ejemplo tercera edad, enfermos crónicos o personas con diversidad funcional en que la sexualidad se relega a un segundo puesto o es desprovista de relevancia para la salud del individuo ^{6, 7, 8, 9, 10, 11}, por lo tanto se agudiza el problema de la escasa intervención por parte de los profesionales de enfermería. Y es en estas situaciones, donde los aspectos de la salud de un colectivo de personas se ven amenazados de forma evidente, donde la enfermería debe estar atenta y enfocar sus actuaciones para subsanar estas carencias.

Entre los colectivos más discriminados con respecto a su sexualidad podemos identificar el colectivo de hombres y mujeres con diversidad funcional y dentro de este colectivo las personas con diversidad funcional intelectual que sufren una discriminación en cuanto a lo que a su sexualidad se refiere ^{1, 6}.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que

abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales ¹².

Para la redacción de este estudio se utilizará la terminología *Personas con Diversidad Funcional* propuesto en 2005 por el foro de Vida Independiente, que trabaja para desvincular de cualquier aspecto negativo y/o discriminatorio a la denominación de este colectivo ¹³.

Se estima que más de 1000 millones de personas (cerca del 15% de la población mundial) viven con una discapacidad. “El entorno tiene un gran efecto en la prevalencia y la magnitud de la discapacidad y en las desventajas que afrontan las personas con discapacidad”¹⁴.

El número total de personas residentes en España que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900, lo que supone un 8,5% de la población. Las comunidades autónomas que presentan un mayor porcentaje de personas con discapacidad son Galicia, Extremadura, Castilla-León y Asturias, todas ellas con más del 10% de la población con alguna discapacidad ¹⁵.

“Las deficiencias mentales (grupo que engloba el retraso madurativo, la deficiencia intelectual, las demencias y las enfermedades y trastornos mentales), están presentes en un 19’1% de las personas con discapacidad de seis y más años” ¹⁶.

Existe un interés personal para la investigadora de este estudio en la temática objeto de esta investigación motivada por dos experiencias personales/profesionales.

Como Técnico Superior en Animación Sociocultural y voluntaria en una Fundación dedicada al trabajo con personas con DFI se han podido

observar las dificultades con que se trata este aspecto de la vida y la salud de este colectivo, representando en más de una ocasión un aspecto foco de problemas e inconvenientes para el trabajo de los profesionales y generando una gran incertidumbre y desconcierto en todo el personal la ausencia de recursos para afrontarlo.

Se suma a esta experiencia la realización de la asignatura del Grado en Enfermería Estancias Clínicas IV en la consulta de enfermería de un centro de A.P.S en que no se llevan a cabo el seguimiento de la salud sexual de los pacientes ni las acciones de promoción y protección de la salud sexual. Esta situación se analiza con la enfermera de referencia para la alumna en varias ocasiones llegando a diversas conclusiones (Como la dificultad que implica entablar una conversación acerca de una temática con tanta sensibilidad, la falta de recursos con que cuentan los profesionales de enfermería para reforzar sus conocimientos al afrontar la sexualidad de sus pacientes en la consulta de A.P.S o el miedo a la reacción que esta intervención puede causar si se aborda directamente) recogidas también en la literatura, para que esta intervención de enfermería no se lleve a cabo.

Las personas con diversidad funcional intelectual sufren, de forma ampliamente reconocida por la literatura, una estigmatización centrada en su sexualidad. Debido a la infantilización que se les atribuye externamente, a la visión de que este aspecto de la salud es prescindible para estos individuos, a la actitud paternalista y a las dificultades de aprendizaje a las que se enfrentan junto con la falta de acceso a la información, la sexualidad se convierte para las personas con diversidad funcional intelectual en un tema más que tabú. En un aspecto prescindible en sus vidas, inclusive cargado de negatividad y que se debe evitar ^{1, 6, 7}.

En el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se reconoce que “las personas con discapacidad tienen

derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación”. Haciéndose referencia concreta al ámbito de la salud sexual y reproductiva ¹⁷.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre de 2013 reconoce en el artículo 10 “Derecho a la protección de la salud” que “Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva.” ¹⁸.

Si añadimos a la estigmatización sufrida por este colectivo, las barreras generalizadas para que los profesionales de la salud aborden e intervengan en la salud sexual de sus pacientes obtenemos una gran necesidad de intervención por parte de los profesionales del ámbito sanitario en este aspecto de la salud de las personas con DFI. Y esta tarea puede identificarse claramente dentro de las funciones propias de enfermería tanto en la promoción como en la protección de la salud. Encontrándose como el lugar más apropiado para el desarrollo de estas dos funciones el ámbito de la Atención Primaria de Salud.

El profesional de Enfermería en Atención Primaria mantiene un contacto estrecho y directo y mantenido en el tiempo con sus pacientes a lo largo de su ciclo vital desde el inicio de su adolescencia, por lo que resulta el más indicado para valorar todas sus necesidades básicas e identificar de la mejor forma cuáles son las que no se encuentran satisfechas, ayudando posteriormente a sus pacientes a satisfacerlas correctamente.

5. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica encontramos escasez de literatura acerca de las impresiones y actitudes de los profesionales de la salud sobre la sexualidad en la DFI y cómo se sienten los sujetos implicados al abordarla, pero sí se evidencia la necesidad de realizar una intervención desde la profesión enfermera ya que es una tarea que se enclava claramente dentro de las funciones de estos profesionales, además de una necesidad sentida por parte de los intervinientes en este proceso que se lleven a cabo acciones para dotar a los hombres y mujeres con diversidad funcional intelectual de la capacidad de disfrutar del derecho a la sexualidad ^{3, 19, 20}.

En contraposición, podemos encontrar una mayor cantidad de bibliografía referente a la percepción que las personas con DFI y su círculo cercano tienen acerca del trato que la sociedad le dedica a su sexualidad sintiéndolo en la mayor parte de las ocasiones inadecuado e insuficientemente valorado ^{7, 13, 19, 20, 21, 22}.

Debido a esto se ha considerado investigar acerca de la situación en que se encuentra la sexualidad de las personas con DFI centrada en el ámbito sanitario y sus profesionales, con el fin de mejorar la práctica clínica explorando los problemas para el disfrute del derecho a la sexualidad de los hombres y mujeres con DFI.

Tras la realización de la revisión de la literatura científica se reafirma la importancia de tratar la sexualidad de los pacientes por parte de los profesionales de enfermería asumiendo esta tarea como una de las responsabilidades que conlleva el ejercicio de esta profesión.

Se evidencia que los profesionales de enfermería deben ayudar a sus pacientes a reforzar su autoestima proporcionando oportunidades para que expresen sus sentimientos y miedos acerca de cómo su situación de

salud puede afectar a su sexualidad ²³. Además se afirma que los pacientes desean consejos prácticos para poder tomar el control de su salud y reafirmarse como seres sexuales y quieren recibir estos consejos de un profesional sanitario que conocen y no ser derivados a otro profesional o servicio. En ocasiones, los pacientes desconocen ciertos aspectos de su sexualidad y los profesionales de enfermería se encuentran en una posición óptima para esclarecer estas deficiencias con información de gran relevancia²³. El rol que la enfermería juega en este ámbito de la salud de sus pacientes es clave para empoderarlos a explorar el afrontamiento de su sexualidad ²³.

Según Magnan, Reynolds & Galvin en 2005, se define la sexualidad de los pacientes como un dominio importante para la práctica enfermera ²³. Además, se asume como una tarea de enfermería la atención holística de los pacientes incluyéndose la sexualidad de éstos entre los aspectos bio-psico-sociales a tener en cuenta por parte de los profesionales de enfermería²⁴.

La literatura afirma que la sexualidad está íntimamente ligada a la calidad de vida de los pacientes y está reconocida como un importante y legítimo componente de la enfermería práctica ²⁵.

Esta revisión de la literatura también refleja las dificultades existentes para los profesionales de enfermería a la hora de afrontar la sexualidad de sus pacientes. Se referencia que el sentimiento de discomfort ^{3, 8, 23, 24, 25} al que se enfrentan los profesionales de la salud y cómo esta intervención suele estar reservada a pacientes jóvenes y sanos, ya que en los pacientes de edad avanzada, con enfermedades crónicas, situaciones de cambios vitales o alteraciones funcionales, la sexualidad se relega a un segundo plano atribuyéndole menor importancia ^{9, 10, 23, 24}. A estos sesgos debe sumarse la carencia de formación recibida por los profesionales de enfermería en relación a la sexualidad de sus pacientes ^{8, 10, 23, 24, 25}.

Los profesionales formados en salud sexual poseen actitudes más favorables a discutir aspectos de la sexualidad de sus pacientes, así como los profesionales de edades más avanzadas ²⁴.

La concepción de que tratar de forma directa con sus pacientes acerca de su sexualidad puede parecer inapropiado ya que invade la intimidad de los pacientes, así como la referencia de que los profesionales de enfermería suelen esperar a que sea el paciente el que inicie la conversación a este respecto están presentes en varios estudios aún cuando la bibliografía existente nos muestra que los pacientes prefieren y esperan que sea el profesional de enfermería quien tome la iniciativa ^{8, 10, 23, 24}. Otra de las barreras que están presentes a la hora de abordar esta temática consiste en la escasez de tiempo para llevar a cabo esta tarea ^{8, 10, 24, 25}.

Debe reseñarse la escasa mención que se hace en la bibliografía acerca de las fortalezas y los factores facilitadores que poseen los profesionales de enfermería al afrontar la sexualidad de sus pacientes de forma práctica.

La bibliografía recoge cómo el derecho a la sexualidad de las personas con DFI está siendo vulnerado ^{21, 26}. Entre las razones que motivan esta actitud se encuentra el temor al abuso que pueden sufrir los miembros de este colectivo ^{11, 21, 26, 27, 28} o la falta de acceso a información veraz, adecuada y adaptada ^{11, 21, 22, 27, 28}. De este análisis de la literatura también emerge el deseo de las personas con DFI de gozar de su pleno derecho a participar en la sociedad y de disfrutar de su salud sexual de forma plena ^{21, 22, 26, 27}.

McConkey & Leavey en 2013 afirman que el derecho a la sexualidad de las personas con DFI ha sido vulnerado, a pesar de que la Convención de las Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad,

señala específicamente la necesidad de respetar este derecho.

Señalan también la escasez de conocimiento sobre la percepción de la comunidad en general sobre este fenómeno. La opinión pública se preocupa a este respecto sobre la capacidad de este colectivo para decidir, el potencial riesgo de abuso que sufren y la falta de conocimiento a la que se enfrentan. Aunque las actitudes acerca de la estigmatización de este colectivo disminuyen a medida que se mantiene contacto de forma directa con el mismo ²⁶.

La literatura reafirma la necesidad y el deseo de las personas con DFI de gozar de la misma atención en cuanto a la salud sexual que el resto de la población en general y evidencia la dificultad que pueden tener las personas con DFI para comunicar y denunciar un abuso de carácter sexual ²¹. Pero destaca el derecho de que deben gozar los adultos con DFI a tomar sus propias decisiones ^{21, 22}. También hace referencia a la problemática que se crea cuando la persona al cargo de un individuo con DFI se contrapone a sus deseos o necesidades en materia de salud sexual. Otra de las dificultades se añade cuando existe una barrera de comunicación ²¹.

La inaccesibilidad que sufren las personas con DFI a los servicios de salud sexual y a la información sobre sexualidad ^{11, 27, 28} y las escasas oportunidades de que gozan para hacer preguntas y expresar sus opiniones referentes a su sexualidad resulta parte de la problemática ¹¹.

Esastgate en 2008 menciona el pobre soporte comunitario que se da a las personas con DFI en lo concerniente a su salud sexual y la necesidad de una adecuada educación para un completo disfrute de su sexualidad. Mediante esta intervención, las dificultades como los comportamientos inapropiados o la indefensión ante un posible abuso pueden ser satisfactoriamente corregidas ²⁷.

En ocasiones se identifica a las personas con DFI como individuos más vulnerables frente al abuso y con un mayor desconocimiento sobre la legislación que regula estos aspectos en la vida cotidiana recalcando nuevamente la importancia de la educación en materia de sexualidad con este colectivo ²⁸.

En cuanto a la bibliografía emergente que relaciona a los profesionales de enfermería y la diversidad funcional la evidencia resalta que existe un déficit de formación en los profesionales de enfermería al respecto del cuidado de las personas con diversidad funcional intelectual, habiéndose centrado esta función mayoritariamente en el cuidado de personas institucionalizadas ²⁹. Por este motivo, en un gran número de ocasiones, las personas con DFI gozan de peor salud por la falta de acceso a una adecuada atención integral ^{29, 30}. Compartida con otros miembros del equipo multidisciplinar, se encuentra dentro del rol de los profesionales de enfermería la responsabilidad de trabajar para subsanar estas carencias, trabajando en dos ejes: Educación para la salud y un adecuado cuidado de la salud y educación social para la eliminación de estas desigualdades, además de asesorar a pacientes y familiares de pacientes con DFI ^{29, 30, 32}.

También se indica la necesidad de definir adecuadamente el rol y las responsabilidades de los profesionales de enfermería que trabajan en este sector social ³⁰, dado que estos pacientes presentan necesidades de cuidado específicas ^{30, 31, 32, 33}.

Es necesaria una aproximación integral a la salud de las personas con DFI por parte de los profesionales de enfermería, ya que su cuidado se ha centrado históricamente en la atención médica y exclusivamente fisiológica. La necesidad de un aprendizaje que facilite la comunicación con los pacientes con DFI, adaptada a cada una de las situaciones concretas, se hace necesaria para que desde enfermería se realice un

cuidado adecuado ³¹.

Se extrae de los estudios científicos que los pacientes con DFI y sus familiares a los que se ha interrogado acerca de su impresión sobre el trato recibido en los servicios de salud no se sienten satisfechos con los cuidados recibidos. Y que los profesionales de enfermería no especializados en salud mental refieren problemas al afrontar el trato de un paciente con diversidad funcional en una situación que requiere de tratamiento hospitalario debido a que su formación y experiencia es insuficiente en este ámbito ³³.

La literatura revela que las experiencias previas experimentadas por los profesionales de enfermería a la hora de cuidar a una persona con DFI, influyen en su forma de actuar y pueden influenciar la calidad de su cuidado ³³.

Por tanto, las barreras que impiden que el disfrute de la sexualidad de las personas con DFI sea plenamente ejercido y sea abordado desde la enfermería, están parcialmente recogidas en la literatura. Sin embargo, no se analiza desde la perspectiva concreta del personal de enfermería de A.P.S, las personas con DFI y sus familias.

Asimismo, no se han encontrado investigaciones que aborden también los elementos que facilitan esta atención desde enfermería.

Por ello, se justifica conocer cuáles son las barreras y los facilitadores para que las personas con diversidad funcional intelectual disfruten plenamente de su sexualidad, cómo vivencian la sexualidad de las personas con DFI los implicados en este proceso (entendiéndose como tales a las personas con DFI, los profesionales de enfermería que trabajan con personas con DFI y los familiares de las personas con DFI), qué sienten al enfrentarse a esta cuestión y cuáles son los motivos de la insatisfacción sentida con respecto a esta práctica, con el fin de, mediante

el análisis de las reflexiones de los participantes y la realización de un diagnóstico de la problemática que rodea esta cuestión, mejorar la práctica clínica.

5.1. OBJETIVO GENERAL

- Identificar las barreras y facilitadores que se experimentan en el ejercicio de la sexualidad de las personas con DFI con el fin de diseñar una intervención de enfermería que promueva la salud sexual de este colectivo.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las experiencias de los intervinientes (Personas con DFI, sus familiares y los profesionales de enfermería) en el afrontamiento de la sexualidad de las personas con DFI.
- Identificar las barreras para el disfrute pleno de la sexualidad de las personas con DFI.
- Identificar los facilitadores para el ejercicio de la sexualidad de las personas con DFI.
- Diseñar una intervención de Enfermería de promoción de la salud sexual para las personas con DFI.

6. HIPÓTESIS

Dado que nos encontramos ante un proyecto de investigación cualitativa, no podemos formular hipótesis previamente al comienzo de la investigación.

La investigación cualitativa emerge de la interacción social y se preocupa de la realidad desde la perspectiva de los actores por lo que no se cuenta con hipótesis preconcebidas.

7. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA DE DOCUMENTACIÓN Y BIBLIOGRAFÍA

Debido a la gran variedad de terminología utilizada para denominar el objeto de nuestro estudio y con el fin de recoger de forma sistemática la mayor cantidad de información posible centrada en la temática a estudiar, se ha diseñado la siguiente estrategia de búsqueda con los consiguientes resultados, tras eliminar las duplicidades.

Tabla I. Búsqueda Bibliográfica

| PALABRAS CLAVE | BASE DE DATOS | LÍMITES | RESULTADOS | ARTICULOS SELECCIONADOS |
|--|--------------------|---|------------|-------------------------|
| “Intellectual functional diversity” OR “intellectual diversity” OR “Intellectual disability” OR “Mental retardation” OR “Diminished capacity” AND “Sexual health” OR “Sex” OR “Sexual education” OR “Sexuality” OR “Sexual rights” | DIALNET | - | 9 | - |
| | ISI WEB OF SCIENCE | Title, Abstract, Key Words, Free full text, 10 years | 114 | 1 |
| | MEDLINE | Title, Abstract, Key Words, Free full text, 10 years | 186 | 2 |
| | CUIDEN | - | 45 | - |
| | CINAHL | Title, Abstract available, Key Words, 10 years, excluir registros MEDLINE | 84 | 2 |
| “Sexual health” OR “Sex” OR “Sexual education” OR “Sexuality” OR “Sexual rights” AND “Nurse” OR “Nursing” OR “Primary health care professional” OR “Primary health care nurse” OR “Primary health care nursing” | DIALNET | - | 146 | 2 |
| | ISI WEB OF SCIENCE | Title, Abstract, Key Words, 10 years | 99 | 4 |
| | MEDLINE | Title, Abstract, Key Words, Free full text, 2 years, Humans | 254 | 1 |
| | CUIDEN | - | 45 | - |
| | CINAHL | Title, Abstract available, Key Words, 2 years, Excluir MEDLINE | 205 | 1 |
| “Nurse” OR “Nursing” OR “Primary health care professional” OR “Primary health care nurse” OR “Primary health care nursing” AND “Intellectual functional diversity” OR “intellectual diversity” OR “Intellectual disability” OR “Mental retardation” OR “Diminished capacity” | DIALNET | - | 2 | - |
| | ISI WEB OF SCIENCE | Title, Abstract, Key Words, | 36 | 3 |
| | MEDLINE | Title, Abstract, Key Words, Free full text | 71 | - |
| | CUIDEN | - | - | - |
| | CINAHL | Title, Abstract available, Key Words, 5 years, Excluir MEDLINE | 120 | 2 |

Además de esta búsqueda, se ha realizado una búsqueda secundaria a través de la revisión de la bibliografía referenciada en los artículos recopilados y una búsqueda abierta a través de Google y artículos científicos de Google académico y en la biblioteca de la Escuela de Enfermería y Podología del campus de Esteiro de Ferrol (A Coruña).

BIBLIOGRAFÍA

1. Quinn, C., Graeme Browne. Sexuality of people living with a mental illness: a collaborative challenge for mental health nurses. *International Journal of Mental Health Nursing* 18.3 (2009): 195-203.
2. WHO. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva. World Health Organization. 2006.
3. Katz, A. Do ask, do tell. Why do so many nurses avoid the topic of sexuality. *American Journal of Nursing*, 105 (7), 66–68. 2005.
4. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. Madrid. 2011.
5. National Association of School Nurses. Position Statement. School Health Education About Human Sexuality. 2012.
6. Vélez Laguado, P. La sexualidad en la discapacidad funcional. *Revista Ciencia y Cuidado* 2006; 3(3): 156-162.
7. Hernández, S. La sexualidad en personas con capacidades “¿Diferentes?”. *Revista Uruguaya de Enfermería* 2008, 3 (2): 32-37.
8. Magnan, M. E., Kathleen E. R., Elizabeth A. Barriers to addressing patient sexuality in nursing practice. *Medsurg Nursing* 14.5 (2005): 282.
9. Florencio, Alessandra, et al. Sexuality and breastfeeding: concepts and approaches of primary health care nurses. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 46.6 (2012): 1320-1326.

10. Farrell, J., Basia B. Are older patients comfortable discussing sexual health with nurses?. *Nursing research* 61.1 (2012): 51-57.
11. McCabe, J., Holmes, D. Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *Journal of advanced nursing* 70.1 (2014): 77-86.
12. The International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
13. Romañach, J., Lobato, M. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano, Foro de Vida Independiente, Mayo 2005.
14. OMS-Banco Mundial. Informe Mundial sobre discapacidad. (2011). Ginebra.
15. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia Española sobre Discapacidad 2010-2020.
16. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010. 2012.
17. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006.
18. Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
19. Tello-Candil, L., Clares-Martín, S. Mi sexualidad es importante. Experiencia grupal en habilidades afectivo-sexuales en población con

- enfermedad mental grave. *Rehabilitación Psicosocial* 10.1 (2013): 35-39.
20. Cortéz Miranda, Marisol. et al. Actitud de los padres de familia ante las necesidades de educación sexual de un hijo con discapacidad. *Episteme* No.1 agosto 2004. <http://www.uvmnet.edu/investigacion/episteme/numero1-04/> Fecha de consulta: 02/02/2014
21. Eastgate, G. Sex and intellectual disability: dealing with sexual health issues. *Australian family physician* 40.4 (2011): 188.
22. Parchomiuk, Monika. Model of Intellectual Disability and the Relationship of Attitudes Towards the Sexuality of Persons with an Intellectual Disability. *Sexuality and disability* 31.2 (2013): 125-139.
23. Shell, Judith A. Including sexuality in your nursing practice. *Nursing Clinics of North America* 42.4 (2007): 685-696.
24. Saunamäki N., Andersson M., Engström M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing* 66 (6), 1308–1316. 2010.
25. Huang, C., et al. Nursing Intervention on Sexual Health: A multilevel behavioral survey of senior nursing students in clinical practice. *International Journal of Sexual Health* 25.4 (2013): 273-280.
26. McConkey, R., Gerry Leavey. Irish attitudes to sexual relationships and people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities* 41.3 (2013): 181-188.

27. Eastgate, Gillian. Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública de México*, 2008, vol. 50, p. s255-s259.
28. Curtice, M., Mayo, J., Crocombe, J. Consent and sex in vulnerable adults: a review of case law. *British Journal of Learning Disabilities*, 2013, vol. 41, no 4, p. 280-287.
29. Sheerin, Fintan K. Intellectual disability nursing—responding to health inequity. *British Journal of Learning Disabilities*, 2012, vol. 40, no 4, p. 266-271.
30. Taua, C., Hepworth, J., Neville, C. Nurses' role in caring for people with a comorbidity of mental illness and intellectual disability: A literature review. *International Journal of Mental Health nursing*, 2012, vol. 21, no 2, p. 163-174
31. Marsham, Marian. An exploration of community learning disability nurses' therapeutic role. *British Journal of Learning Disabilities* 40.3 (2012): 236-244.
32. Sweeney, J., Mitchell, D. A challenge to nursing: an historical review of intellectual disability nursing in the UK and Ireland. *Journal of clinical nursing*, 2009, vol. 18, no 19, p. 2754-2763.
33. Lewis, Sharna; Stenfert-kroese, Biza. An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2010, vol. 23, no 4, p. 355-365.
34. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª ed. Mares Chacón J, editor. Méjico: Mc Graw Hill; 2010.

35. Cano Arana A, González Gil T, Palmar Santos A, Luengo González R. Diferentes aproximaciones de investigación en salud: Metodología cualitativa y cuantitativa. 2008; 47: p. 1-9.

8. MATERIAL Y MÉTODOS

8.1. METODOLOGÍA

Debido a las características que presenta la problemática foco de este estudio, se seguirá una metodología cualitativa ya que interesa conocer cómo son las vivencias de los implicados desde su perspectiva personal, y sus experiencias personales. Trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas^{34, 35}.

La investigación cualitativa no estudia la realidad en sí, sino cómo la construyen los actores, en nuestro caso, las personas con DFI, sus familiares y los profesionales de enfermería. Pretende la comprensión interpretativa de la experiencia humana.

El objetivo de este proyecto implica conocer los motivos por los que el disfrute de la sexualidad de las personas con DFI no se alcanza de un modo satisfactorio y el papel que desempeñan en este tema los profesionales de enfermería, con la colaboración conjunta de todos los participantes implicados para producir un cambio en la práctica clínica. Además de esto, desde la práctica se demanda una mejor intervención sobre el tema que nos ocupa que proviene de todas las partes implicadas. Por ello se utilizará la estrategia de Investigación-Acción (I-A) descrita por Hernández Sampieri.

La investigación-Acción fue definida por Kemmis (1984) como *“Una forma de indagación auto-reflexiva realizada por quienes participan en las situaciones sociales que mejora: prácticas sociales o educativas; comprensión sobre sí mismas; y las instituciones en que estas prácticas se realizan”*.

Se caracteriza por implicar al investigador, buscar la mejora a través de la intervención, ser participativa, generar teorías de la práctica y ser una forma pública de indagación³⁴.

Es una investigación sobre las personas en el sentido de que los actores investigan sus propias acciones.

La finalidad esencial de la I-A es principalmente aportar información para guiar la toma de decisiones y los procesos de cambio. El objetivo principal es mejorar la práctica. Propiciar un cambio social y transformar la realidad haciendo que los intervinientes tomen conciencia de su papel en esa transformación ³⁴. En este caso, una mejora de la práctica clínica a la hora de afrontar la temática de la sexualidad de forma adecuada en el contexto de la enfermería en la A.P.S.

En líneas generales, es una metodología científica que parte del diálogo y, por medio de este, los participantes involucrados, que están inmersos en la situación cotidiana en que se va a actuar, van a investigar su realidad concreta, buscando una mejor comprensión sobre los problemas centrales elegidos, actuando en propuestas conjuntas y persiguiendo su resolución.

El proceso de la Investigación-Acción (Figura1) se fundamenta en tres etapas de naturaleza cíclica:

- **Diagnosticar** una situación problemática para la práctica.
- Proponer estrategias de **acción** para solucionar el problema.
- Llevar a la práctica las estrategias de acción y **evaluarlas**.

Con el resultado comienza una nueva fase de diagnóstico de la situación, iniciando de nuevo la espiral.

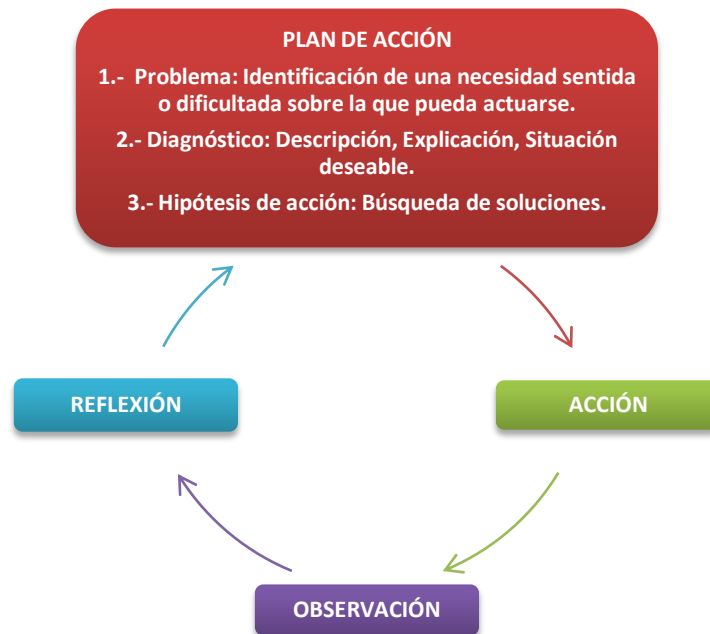


Figura 1: Proceso de I-A

Siguiendo esta metodología, se diferenciarán tres fases en nuestro estudio:

- **Diagnóstico:** Esta etapa consistirá en la recolección de datos, proporcionada por los distintos participantes implicados en nuestro fenómeno de estudio. Mediante los cuales, los actores elaboren distintas propuestas de mejora que se llevarán a cabo en la siguiente fase del estudio.
- **Acción:** Durante esta fase se llevarán a la práctica las distintas líneas de acción propuestas por los actores que han resultado de la anterior etapa.
- **Reevaluación:** Realizando un análisis del proceso completo, centrado en los nuevos discursos que emerjan de los actores.

No es pertinente describir en profundidad la segunda y tercera fase de esta investigación en este momento, ya que serán diseñadas en función de los resultados obtenidos durante la fase de diagnóstico.

8.2. FASE DE DIAGNÓSTICO

8.2.1. ENTRADA AL CAMPO

La entrada al campo se realizará de forma simultánea desde un centro de A.P.S del SERGAS y una fundación que trabaja con personas con diversidad funcional de la ciudad de A Coruña.

8.2.2. CONTEXTUALIZACIÓN

Esta investigación se llevará a cabo en un centro de A.P.S del SERGAS en A Coruña, que nos permitirá el contacto inicial con profesionales de enfermería y dos fundaciones que trabajan con personas con diversidad funcional en la Ciudad de A Coruña.

8.2.3. SELECCIÓN DE INFORMANTES

Para seleccionar a los informantes de este estudio se empleará un muestreo teórico, ya que las aportaciones de mayor calidad e importancia serán, presumiblemente, las aportadas por los implicados en la investigación.

Además, utilizaremos también un muestreo por redes, identificando participantes clave que se agregan a la muestra, a los que se les plantea si conocen nuevos informantes que puedan aumentar la calidad de la los datos, tras contactar con estos, también se incluirán a la muestra ³⁴.

Los criterios de inclusión y exclusión que se establecerán para la selección de participantes serán incluidos en la siguiente tabla, con el objetivo de formar así una muestra que permita recoger los discursos de todos los implicados en el proceso de estudio.

Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión en el estudio.

| | Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|---|---|---|
| Personas con DFI | <ul style="list-style-type: none"> - Tener diagnosticada una discapacidad intelectual. - Ser mayor de edad (18 años). - Consentir participar en el estudio. | <ul style="list-style-type: none"> - No poseer autorización del tutor legal, en caso de estar incapacitado legalmente. - No ser capaz de entablar una comunicación efectiva aún utilizando dispositivos de apoyo. |
| Personas con un familiar de primer y segundo grado con DFI | <ul style="list-style-type: none"> - Ser mayor de edad (18 años). - Consentir participar en el estudio. | <ul style="list-style-type: none"> - Tener diagnosticada una discapacidad intelectual. - No mantener contacto cotidiano con el familiar con DFI. |
| Enfermeras/os que hayan trabajado con personas con DFI | <ul style="list-style-type: none"> - Trabajar o haber trabajado con personas con DFI durante un tiempo superior a un mes. - Trabajar en una consulta de A.P.S de forma continuada o eventual. | <ul style="list-style-type: none"> - Que el tiempo trabajado con personas con discapacidad supere un mes pero se lleve a cabo de forma discontinua. |

8.2.4. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

Para la recolección de datos se emplearán dos técnicas diferenciadas. Una **entrevista semi-estructurada** que se realizará a cada uno de los participantes en el estudio y un **grupo focal**, tras la realización de las entrevistas. De esta manera se permite la comprobación de la fiabilidad de los datos mediante la triangulación de datos utilizando diferentes métodos de recolección.

La entrevista semi-estructurada nos permitirá la recolección del significado que cada uno de los participantes atribuye a nuestro tema de estudio, la sexualidad de las personas con DFI y la opinión individual acerca de los fenómenos sociales y personales que influyen en la misma, facilitándonos construir una base de información acerca del fenómeno de gran calidad, ya que proviene de los sujetos que intervienen en ella.

El contenido de la entrevista tratará acerca de la percepción y la experiencia personal sobre los factores que influyen en el disfrute de la sexualidad de las personas con DFI de cada uno de los participantes en el estudio. (ANEXOS I, II Y III)

El grupo focal se realizará una vez terminadas las entrevistas. Estará guiado mínimamente por el investigador, permitiendo que los participantes compartan, comparen, rebatan y/o reelaboren sus puntos de vista con el resto de los participantes del grupo.

Al tratarse de una temática con cierta sensibilidad y acerca de la cual puede resultar incomodo opinar, el grupo se beneficia de sus integrantes para legitimar y empoderar sus sentimientos y opiniones.

La investigadora guiará las reuniones proponiendo líneas de discusión o de reflexión (ANEXO IV), sin emitir juicios de valor, que el grupo irá transformando mediante sus impresiones, aportaciones y reflexiones.

Se seleccionará una muestra de alrededor de 10 personas que integrarán el grupo para facilitar la creación de un clima cercano que propicie el sentimiento de pertenencia a un grupo y posibilitar una comunicación fluida entre los participantes.

La muestra inicial, siendo esta abierta y flexible a posibles cambios durante el proceso, para la que se seleccionarán sus integrantes según las actitudes, habilidades comunicativas y aportaciones que más relevantes y provechosas resulten de la entrevista previa para la investigación se compondrá de los siguientes actores inicialmente, con el fin de contar con una representación de las tres categorías de informantes en un grupo final con el tamaño adecuado para la acción (alrededor de 10 participantes):

- Cuatro personas con diversidad funcional intelectual (intentando equiparlas por sexos).
- Tres familiares de una persona con DFI.
- Tres profesionales de enfermería que hayan tenido relación en el ámbito laboral con este colectivo.

Las reuniones del grupo focal tendrán una duración aproximada de una hora y se desarrollarán en una sala dirigida a la educación sanitaria de un centro de Atención Primaria de Salud de la ciudad de A Coruña, donde se instalará el mobiliario favoreciendo una comunicación verbal y no verbal fluida.

Tanto estas reuniones como las entrevistas serán grabadas con el previo consentimiento de los participantes y transcritas inmediatamente tras finalizar el grupo de discusión para incluir la atmósfera en que se ha desarrollado la sesión, analizando discursos reiterados con sus propias palabras, lenguaje no verbal, pausas, silencios, etc.

Además se tomarán anotaciones en el diario de campo acerca de las reflexiones e impresiones que emerjan de cada sesión.

El cuaderno de campo se utilizará para anotar las impresiones, acontecimientos, y reflexiones a lo largo de todo el proceso de investigación.

8.2.5. ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos cualitativos reviste gran complejidad debido a la naturaleza y complejidad de los fenómenos y a la metodología de investigación, por lo que requiere que el investigador se encuentre profundamente atento a lo que sucede durante todo el proceso.

Se iniciará con la recogida de datos y seguirá un proceso circular, ya que en la investigación cualitativa la recolección y el análisis acontecen en paralelo, a lo largo de toda la investigación y finalizará al alcanzar la saturación teórica, es decir, cuando no se adquiera más información novedosa.

8.3. FASE DE ACCIÓN

Durante esta fase se llevarán a cabo las propuestas y líneas de acción que emerjan de los participantes para la mejora de la práctica clínica durante la fase de diagnóstico.

Previamente a la realización de la acción, tras el diseño de la misma, se realizará una reunión con los participantes del grupo focal para, mediante su feedback, corroborar que la acción que se prevé llevar a cabo es la más adecuada.

8.4. FASE DE REEVALUACIÓN

Se realizará una reevaluación del proceso al completo además de un informe final centrado en el progreso de los discursos de los participantes.

8.5. CRITERIOS DE RIGOR Y CREDIBILIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

- Dependencia / Consistencia lógica:

Se alcanzará mediante la triangulación de los datos obtenidos y una detallada definición del proceso de análisis de los mismos.

- Credibilidad:

Para exponer que la investigadora ha captado, comprendido y transmitido el significado completo y profundo de las experiencias vividas por los participantes, evitando sesgos y distorsiones, la credibilidad se obtendrá a través de las transcripciones de todos los datos recogidos durante las entrevistas y las reuniones del grupo de discusión, de los datos anotados durante todo el proceso en el cuaderno de campo y de la triangulación de datos mediante la utilización de diferentes formas de recogida de datos.

- Transferibilidad (o aplicabilidad de los resultados en otros contextos):

Se obtendrá mediante la descripción detallada de los criterios seleccionados para llevar a cabo el estudio (estrategia de recogida de datos y muestra) la definición clara del objeto de estudio y la exposición amplia y precisa del ambiente en que se desarrolla la investigación.

- Confirmabilidad:

Que se refiere a demostrar que se han minimizado los sesgos y tendencias de la investigadora, se alcanzará mediante la transcripción

detallada de los datos, la triangulación y la confirmación de los participantes en el estudio.

8.6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La principal limitación de nuestro estudio reside en la dificultad existente para tratar un aspecto central de esta investigación, la sexualidad, que se encuentra cargada de sensibilidad y connotaciones personales. Estas pueden dificultar a la investigadora la tarea de captar las experiencias de forma profunda, además pueden interferir en el valor de verdad que se alcance a través de este estudio.

8.7. APLICABILIDAD

La aplicabilidad de este proyecto reside en el propio estudio, ya que se trata de una acción de I-A desde el ámbito de la enfermería que permitirá el diseño de intervenciones enfermeras para la promoción de la salud sexual de las personas con DFI además de ofrecer una posible vía de cambio actitudinal a los implicados en este proceso que encuentren necesario un giro en el afrontamiento de este aspecto de su salud a través de la transferencia de los resultados de esta investigación a su propio contexto.

9. PLAN DE TRABAJO

Tabla III. Cronograma.

| FASES | ETAPAS | DURACIÓN EN MESES | INICIO | FIN |
|----------------------------------|---------------------|----------------------|-----------------|----------------|
| 1ª FASE: DIAGNÓSTICO | Entrada al campo | 2 | Enero 2015 | Febrero 2015 |
| | Recogida de datos | 6 | Marzo 2015 | Agosto 2015 |
| | Análisis | 4 | Septiembre 2015 | Diciembre 2015 |
| | Diseño de la acción | 2 | Enero 2016 | Febrero 2016 |
| 2ª FASE: ACCIÓN | Acción | 10 | Marzo 2016 | Diciembre 2016 |
| 3ª FASE: REEVALUACIÓN | Reevaluación | 2 | Enero 2017 | Febrero 2017 |
| | Informe final | 2 | Marzo 2017 | Abril 2017 |

10. ASPECTOS ÉTICOS

Una vez seleccionados los participantes para la muestra del estudio, se procederá a facilitarles información con respecto a la investigación en que van a participar, el objetivo que se persigue alcanzar con dicha investigación y la metodología a seguir para tal fin (ANEXO V). Se permitirá a los participantes plantear sus dudas que se resolverán antes de comenzar la investigación.

Se proporcionará un consentimiento informado que todos los participantes deberán firmar para formar parte del estudio que confirme que este estudio se ha realizado de forma ética respetando la confidencialidad y la protección de datos (ANEXO VI). En ningún momento se violará el anonimato de los participantes revelando datos que permitan identificarlos.

Los informantes tendrán la libertad de limitar el uso de sus datos en cualquier momento y/o rescindir el consentimiento informado.

Las entrevistas y el grupo focal serán grabados, previo consentimiento.

La entrevista tendrá un carácter individual y confidencial y se permitirá al informante escoger el momento y el lugar de realización de la entrevista para dotar a la misma de una carácter lo más confortable posible para el informante.

Los datos obtenidos se tratarán respetando la Ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de protección de datos de carácter general y la Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes para garantizar la confidencialidad. Además se solicitará autorización al Comité Ético de Investigaciones Clínicas de Galicia (CEIC) (ANEXO VII).

11. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados de este estudio podrán ser publicados a través los siguientes medios de difusión.

Revistas

- International Journal of Nursing Studies (Int. J. Nurs. Stud.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 2.075
- Advances in Health Sciences Education (Adv. Health Sci. Educ.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 2.061
- International Journal of Mental Health Nursing (Int. J. Ment. Health Nurs.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 1.287
- Journal of Nursing Education (J. Nurs. Educ.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 1.133
- Journal of Family Nursing (J. Fam. Nurs.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 1.073
- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG).
- Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.

Esta búsqueda se ha realizado mediante la base de datos ISI JCR.

Se pretende iniciar la difusión mediante una publicación a nivel internacional. La revista International Journal of Mental Health Nursing (Int. J. Ment. Health Nurs.). Factor de impacto JCR en el año 2012: 1.287, es de gran interés para la investigadora ya que en ella se realizan publicaciones que abordan de forma específica la temática de nuestro estudio. A este objetivo le sigue la publicación a nivel nacional en revistas

relacionadas con la atención a personas con DFI como la revista Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual y la publicación a nivel autonómico, como la Revista de Terapia Ocupacional de Galicia.

Asociaciones

- FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Congresos anuales

- Congreso Anual Nacional de Familias FEAPS
- Congreso Internacional sobre Discapacidad Intelectual de la Universidad de Jaén.
- Inclusion International Word Congress

12. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Los recursos humanos se componen de una profesional de enfermería, que ocupará el puesto de investigadora. Siendo la responsable de la realización de la investigación y la difusión de sus resultados.

Las instalaciones en que se desarrollará el estudio se ubicarán en un Centro de Atención Primaria de Salud de A Coruña pero sí se contará con presupuesto para la realización de los desplazamientos que se requieran para el contacto con los informantes, recogida de datos y difusión de resultados.

En cuanto a material fungible e inventariable, serán necesarios material de papelería y material informático.

Se han estimado los costes reflejados en la siguiente tabla para llevar a cabo esta investigación.

Tabla IV. Relación de recursos necesarios para la investigación.

| GASTOS | CONCEPTO | COSTE |
|-------------------------------|--|----------------|
| Material inventariable | 1 Teléfono móvil 1 Ordenador portátil 1 Impresora 1 Disco duro 1 Grabadora | 1.050 € |
| Material fungible | Material de papelería (agenda, bolígrafos y rotuladores, folios, libretas...) 10 Cartuchos de tinta | 900 € |
| Desplazamientos | Dietas Kilometraje | 1.500 € |
| Comunicación | Conexión a internet Línea telefónica con tarifa plana | 680 € |
| Difusión de resultados | Asistencia a congresos | 2.500 € |
| Otros | Imprevistos | 500 € |
| Total | | 7.130 € |

En cuanto a las fuentes de financiación se han contemplado posibles fuentes públicas y privadas dedicadas al ámbito de la investigación.

Tabla V. Subvenciones

| Carácter de la entidad | Entidad | Convocatoria |
|------------------------|-------------------------------|---|
| PÚBLICO | Instituto de Salud Carlos III | Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016. |
| | UDC | Becas predoctorales Becas postdoctorales |
| PRIVADO | Fundación MAPFRE | Ayudas a la Investigación Ignacio H. de Larramendi |

13. ANEXOS

ANEXO I. ENTREVISTA A PERSONAS CON DFI

¿Cómo te sientes al hablar de tu sexualidad?

¿Con quién sueles mantener estas conversaciones?

¿Crees que la sexualidad es un aspecto que concierne al personal de enfermería de A.P.S.?

¿Has tratado alguna vez los aspectos de tu sexualidad en el centro de A.P.S.?

¿Cómo te has sentido?

¿Cómo te sientes a cerca del trato que se da a la sexualidad de las personas con DFI?

¿Crees que podría mejorarse la atención de la sexualidad de las personas con DFI? ¿Cómo?

ANEXO II. ENTREVISTA A PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.

¿Es para ti la sexualidad un aspecto de la salud al que debe prestar atención la enfermería?

¿Sueles tratar este aspecto de la salud con tus pacientes?

¿Cómo te sientes al hacerlo?

¿Qué vivencias has experimentado en lo referente a la sexualidad de las personas con DFI?

¿Cómo crees que la enfermería debe afrontar la sexualidad de las personas con DFI?

¿Crees que debe mejorarse la atención que se da a esta aspecto de la salud de las personas con DFI?

ANEXO III. ENTREVISTA A FAMILIARES DE PERSONAS CON DFI

¿Qué parentesco tienes con la persona con DFI de tu familia?

¿Crees que su sexualidad es un aspecto al que deben prestar atención los profesionales de enfermería de A.P.S.?

¿Has tenido alguna experiencia referente a esta situación en A.P.S.?

¿Cómo crees que deben tratar este aspecto?

¿Qué sientes a cerca de la sexualidad de las personas con DFI?

¿Has tratado este aspecto de la vida de tu familiar con él/ella de forma directa?

¿Cómo te sientes al hacerlo?

ANEXO IV. GUIÓN PARA LA REUNIÓN CON EL GRUPO FOCAL

¿Cómo se afronta la sexualidad de las personas con DFI en el ámbito de la A.P.S?

¿Cuáles creéis que son las barreras para que las personas con DFI disfruten plenamente de su sexualidad?

¿Y cuáles los factores que facilitan esta consecución del derecho a la sexualidad?

¿Cómo sería posible mejorar la atención de la sexualidad de las personas con DFI?

¿Qué perfiles formarían un equipo ideal para trabajar en la mejora de la atención de la salud sexual de las personas con DFI?

ANEXO V. HOJA INFORMATIVA.

HOJA DE INFORMACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO:

INVESTIGADORA:

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar.

El estudio se realizará en la ciudad de la Coruña y ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles del mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Reside en conocer cuáles son las barreras y cuáles los factores facilitadores para que las personas con diversidad funcional intelectual disfruten del ejercicio pleno de su sexualidad.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a población gracias a la participación de la cual se responderá al interrogante de este estudio. Usted es invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la realización de una entrevista con la investigadora y la posterior colaboración en un grupo focal, con el fin de

transmitir sus experiencias sobre la temática de estudio.

La investigadora puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de una nueva información relevante, por motivos de seguridad o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos e inconvenientes tiene?

No se ha descrito ningún riesgo sobre la investigación. Si durante el transcurso del estudio se conociera información relevante que afecte a la relación entre el riesgo o el beneficio de la participación, se le transmitirá para que pueda decidir abandonar o continuar.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se prevé que usted obtenga beneficio directo por participar en este estudio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por la entidad contratante con fondos aportados por la misma. La investigadora no será remunerada por las actividades de captación y seguimiento de los participantes. Usted no será retribuido por participar, la entidad no reintegrará los gastos de comida ni de desplazamientos como consecuencia de su participación en el estudio.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los datos de este estudio?

Los resultados de este estudio serán divulgados en publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y la cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos en cualquier momento.

Solo la investigadora tendrá acceso a todos los datos recogidos por el

estudio. Se podrá transmitir a terceros la información que no pueda ser identificativa. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con el nivel de protección de los datos equivalentes, como mínimo exigido por la normativa de nuestro país.

¿Qué ocurrirá con los datos obtenidos?

Sus muestras y sus datos serán guardados de manera:

Anónima: Se recogen sin ningún dato que pueda conducir a la identificación del participante.

Anonimizada: Cuando son recogidos pueden llegar a ser identificados, pero posteriormente la relación entre el código de la muestra y la información que puede identificar al participante será destruida.

Codificada: Poseen un código que puede relacionar, mediante una información, con la identificación del participante. Esta información está a cargo del investigador principal y solo puede acceder a ella la investigadora, en el ejercicio de sus funciones.

Identificable: Las muestras contienen datos como un nombre, iniciales de apellidos, etc.

Las muestras serán almacenadas durante el tiempo necesario para acabar el estudio.

Si usted lo consiente, estas muestras serán conservadas para futuros estudios de investigación relacionados con el presente estudio. Estos estudios deberán ser también aprobados por un Comité de Ética de investigación oficialmente acreditado.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con _____ en el teléfono
 _____ o a través del correo electrónico
 _____ para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO VI. CONSENTIMIENTO INFORMADO**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo _____ con DNI _____ confirmo que he leído la hoja de información del participante en el estudio arriba mencionado que se me ha entregado, he podido conversar con la investigadora y le he realizado todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender las condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre esta investigación.

Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando lo desee, sin necesidad de dar explicaciones y sin ningún tipo de repercusión.

Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conservación y utilización futura de mis datos y/o muestras detalladas en la hoja de información al participante.

- ☐ NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio. Accedo únicamente a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado o estudio, sin posibilidad de identificarlos por ningún medio.
- ☐ SI accedo a que mis datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados del estudio,

- ☐ DESEO conocer los resultados de obtenidos en el estudio
- ☐ NO DESEO conocer os resultados obtenidos en el estudio

Firma y DNI del/la participante

Firma y DNI de la investigador/a

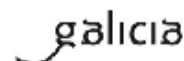
A Coruña a _____ de _____ de 20____.

ANEXO VII. SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN AL CEIC.



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral

CAEI de Galicia
Edificio Administrativo de San Lázaro
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Teléfono: 881 546425
www.sergas.es/ceic



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN AO COMITÉ AUTONÓMICO DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dña.

Con teléfono de contacto: e correo-e: @

Dirección postal:

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- ☐ Protocolo novo de investigación
- ☐ Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
- ☐ Modificación do protocolo

Do estudo:

Título:

Investigador/a Principal:

Promotor:

Comercial: ☐

Non comercial ☐ (confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

☐ Ensaio clínico con medicamentos

CEIC de Referencia:

☐ Ensaio clínico con produtos sanitarios

☐ EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)

☐ Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores

☐ Listado de centros* de Galicia cos seus investigadores correspondentes

* Deberá existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretendan recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do comité.

En a de de

Asdo.:

PRESIDENTE DO CAEI DE GALICIA